

Oczekiwania pacjentów hematologicznych wobec przeszczepienia komórek macierzystych i jego ocena po przebytych leczeniu

Hematologic patients' expectations towards stem cell transplantation and its assessment after treatment

Wiesław Skrzyński,¹ Katarzyna Białkowska,¹ Piotr Rzepecki,¹ Dorota Lazar-Sito,¹ Ewa Jędrzejczak²

¹ Klinika Chorób Wewnętrznych i Hematologii i Ośrodek Przeszczepiania Szpiku CSK WIM w Warszawie; kierownik: prof. dr hab. n. med. Piotr Rzepecki

² Biuro Zastępcy Dyrektora ds. Naukowych WIM w Warszawie; kierownik: mgr Katarzyna Adamska

Streszczenie. W wielu przypadkach chorób układu krwiotwórczego oraz chłonnego przeszczepienie komórek macierzystych może być najbardziej skuteczną metodą leczenia. Prezentowane badania objęły 31 pacjentów leczonych w Klinice Hematologii i Ośrodku Przeszczepiania Szpiku (OPS) w CSK WIM w Warszawie w latach 2018–2019. Badania zostały przeprowadzone indywidualnie za pomocą skonstruowanego w tym celu kwestionariusza. Przeprowadzono je dwukrotnie: przy przyjęciu do ośrodka oraz przed wypisaniem do domu.

Słowa kluczowe: choroby hematologiczne, przeszczepienie komórek macierzystych, oczekiwania wobec leczenia, ocena przebytej terapii

Abstract. In many cases of hematopoietic and lymphatic system diseases, stem cell transplantation may be the most effective method of medical treatment. The presented studies included thirty-one patients treated in the Hematology Department and the Bone Marrow Transplantation Center (OPS) at the Central Clinical Hospital of the Military Institute of Medicine in Warsaw in 2018 and 2019. The research was carried out individually using a questionnaire prepared for this purpose. It was carried out twice: on admission to the Center and before leaving the hospital.

Key words: expectation of treatment efficacy, hematologic diseases, stem cell transplantation, treatment assessment

Nadesłano: 1.04.2019. Przyjęto do druku: 6.09.2019

Nie zgłoszono sprzeczności interesów.

Lek. Wojsk., 2019; 97 (4): 307–310

Copyright by Wojskowy Instytut Medyczny

Adres do korespondencji

dr Wiesław Skrzyński

Klinika Chorób Wewnętrznych i Hematologii CSK MON WIM

ul. Szaserów 128, 04-141 Warszawa

tel. + 48 261 818 399

e-mail: wskrzyński@wim.mil.pl

Wstęp

Proces leczenia choroby nowotworowej układu krwiotwórczego lub chłonnego stanowi w wielu przypadkach przygotowanie do najbardziej skutecznego, kulminacyjnego etapu, jakim może być przeszczepienie komórek macierzystych. Przeszczepianie krwiotwórczych komórek macierzystych staje się coraz częściej wykorzystywaną formą leczenia stosowaną w chorobach hematologicznych, ale tylko wówczas, gdy stanowią one

zagrożenie dla życia. Ryzyko niepowodzenia jest tym większe, im gorszy jest stan ogólny chorego przed zabiegiem. Istotną cechą komórek macierzystych jest ich zdolność do zachowania wszystkich swoich właściwości podczas podziału, a równocześnie tworzenia czynnościowych, dojrzałych komórek krwi. Ich zasadniczą cechą jest zdolność do samoodnawiania, dzięki której takie tkanki, jak szpik kostny, mogą zachować odpowiednią liczbę komórek macierzystych w celu krwiotworzenia. Zapewniona zostaje w ten sposób dopasowana

do potrzeb organizmu produkcja dojrzałych komórek krwi. Celem przeszczepienia jest całkowite wyleczenie choroby. Wyjątek stanowią nowotwory wywodzące się z komórek plazmatycznych, w tym szpiczak mnogi, kiedy celem przeszczepienia własnych komórek krwiotwórczych jest wydłużenie życia bez wyleczenia choroby [1]. W Polsce zabiegi przeszczepiania szpiku wykonuje obecnie 17 ośrodków, na ogół połączonych z klinikami hematologii lub hematologii dziecięcej. Największe ośrodki transplantacji szpiku to Katowice, Wrocław, Warszawa, Poznań, Lublin, Gdańsk i Kraków. Rocznie wykonuje się tam około 800 zabiegów, w tym około 500 autologicznych i około 300 alogenicznych. Każdego roku na świecie wykonuje się około 17 tysięcy alotransplantacji i 30 tysięcy autotransplantacji. Ostatnio zwiększa się głównie liczba alotransplantacji od niespokrewnionych dawców [2]. Od wielu lat zwiększa się również liczba przeszczepów w Polsce. Niestety, w porównaniu z innymi krajami Unii Europejskiej nie jest ona zadowalająca. Mimo wielu akcji i kampanii społecznych nie możemy osiągnąć dużej liczby dawców ani narządów, ani komórek macierzystych [3].

Obok przeciwwskazań o charakterze somatycznym (np. niewydolność któregośkolwiek narządu) istnieją przeciwwskazania o charakterze psychologicznym. Najczęstsze z nich to:

- niski poziom motywacji i w konsekwencji trudności we współpracy z zespołem leczącym,
- trudności adaptacyjne (kilkutygodniowa izolacja),
- zaburzenia psychiczne lub znaczne zaburzenia osobowości.

Zakres ludzkich możliwości, reakcja na diagnozę oraz przebieg leczenia choroby nowotworowej zależą od wielu czynników, m.in.:

- ogólnego stanu somatycznego, istniejących obciążeń,
- aktualnego stanu psychicznego, poziomu dojrzałości emocjonalnej,
- wieku pacjenta, dotychczasowych doświadczeń i przeżytych traum,
- stadium choroby, możliwych procedur leczenia,
- wiedzy ogólnej oraz przekonań i oczekiwań związanych z samą chorobą i jej leczeniem,
- relacji z bliskimi i możliwości korzystania z ich wsparcia,
- relacji i współpracy z zespołem leczącym,
- wypracowanych i stosowanych obecnie strategii radzenia sobie.

Człowiek chory hematologicznie **choruje w każdej części swego ciała** (vs mam raka nerki = ja jestem zdrowy, tylko moja nerka...). Najczęściej przeżywane stany psychiczne, z którymi spotykamy się w klinice hematologii i ośrodka przeszczepiania szpiku, to:

- lęk przed leczeniem, bólem, samotnością i śmiercią (30-letnia pacjentka zadaje pytanie: Czy to moja ostatnia jesień?, a 56-letni chory: Czy przyszedł mnie pan przygotować na śmierć?),
- zależność od rodziny i personelu medycznego (jakość życia, jakość choroby, jakość umierania),
- lęk przed oszpeceniem (utrata włosów, zmiany skórne), obawa bezpłodności,
- zaburzenia obrazu siebie, nowa tożsamość w wymiarze rodzinnym, zawodowym, społecznym, osobistym (teraz nie ojciec/matka, córka/syn, kolega, specjalista, kumpel, ale ciężko lub nieuleczalnie chory),
- diametralna zmiana systemu wartości: życie, zdrowie w miejsce marzeń, planów, kariery, wycieczek, zainteresowań; jakie znaczenie może mieć podwyżka pensji, wysokość renty czy emerytury wobec aktualnych zagrożeń?
- zaburzenie relacji z najbliższymi i ważnymi osobami (ograniczenia spowodowane chorobą, pobytami w szpitalu, zwykle coraz częstszymi i coraz dłuższymi),
- poczucie osłabienia, zmęczenia i ograniczenia samodzielności w wymiarze somatycznym,
- i najtrudniejsze: ograniczenie kontroli i poczucie bezsilności wobec własnego sposobu życia oraz przeżywania czasu [4,5].

Znacznym wyzwaniem bywa dla pacjentów zakwalifikowanych i decydujących się na przeszczepienie komórek macierzystych świadomość kilkutygodniowej izolacji, obawy o niekorzystny przebieg całego leczenia oraz niepokój związany z przewidywaniem skutków ubocznych i ewentualnych powikłań po przeszczepieniu [6,7].

Pytania badawcze

1. Jakie oczekiwania wobec leczenia za pomocą przeszczepienia komórek macierzystych mają pacjenci, których życie jest zagrożone?
2. Jak oceniają sam pobyt w OPS i czy zgodziliby się ponownie na tak trudne leczenie?
3. Jak oceniają skuteczność przeszczepienia komórek macierzystych i jakie mają prognozy co do długości własnego życia?

Materiał i metody

Badaniami objęto 31 pacjentów z rozpoznaniem: szpiczaka plazmacytowego (15), nowotworu jądra (5), chłoniaka nieziarnicznego (3), chłoniaka z komórek płaszczka (3), ostrej białaczki szpikowej (3) i białaczki limfocytowej (2). Średni wiek badanych wynosi 51 lat, rozpiętość: 20–72 lat. Trzy osoby zostały poddane alotransplantacji, pozostałe autotransplantacji. Badania zostały przeprowadzone w latach 2018–2019 w Ośrodku Przeszczepiania

Tabela 1. Oczekiwania pacjentów hematologicznych w OPS przed rozpoczęciem leczenia
Table 1. Expectations of hematological patients before starting treatment in Bone Marrow Transplantation Center

oceny przed leczeniem	ocena trudności pobytu w OPS	ocena przebiegu zbliżającego się przeszczepienia km	ocena nasilenia choroby
M	3,26	3,89	2,81
oceny pozytywne	13 (41,9%)	22 (70,96%)	3 (9,38%)

Tabela 2. Ocena przebytego leczenia w OPS oraz oczekiwania na przyszłość
Table 2. Evaluation of therapy in Bone Marrow Transplantation Center and expectations for the future

oceny przed wypisem	pobyt w OPS zniósł	przeszczepienie udało się	zgodziłbym się ponownie	ocena zdrowia obecnie	perspektywa długiego życia
M	3,15	3,92	4,00	3,46	4,08
oceny pozytywne	16 (51,61%)	21 (67,74%)	22 (70,97%)	28 (90,32%)	25 (80,64%)

Szpiku Kliniki Hematologii Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie. W badaniach wykorzystano własny dwuczęściowy kwestionariusz. Pierwsza część, składająca się z trzech twierdzeń, dawała możliwość odpowiedzi w skali pięciostopniowej. Poszczególne itemy dotyczyły możliwości zniesienia samego pobytu w izolacji, przebiegu leczenia oraz oceny nasilenia choroby (KWESTIONARIUSZ 1.).

Natomiast przed opuszczeniem Ośrodka Przeszczepiania Szpiku badani oceniali swój pobyt, przebyte leczenie, hipotetyczną możliwość powtórnej decyzji o przeszczepieniu, aktualne samopoczucie oraz oczekiwania co do dalszej długości życia (KWESTIONARIUSZ 2.).

Obok zastosowanych kwestionariuszy pacjenci byli objęci obserwacją psychologiczną, a z wieloma z nich utrzymywany był stały kontakt wspierający, stąd materiał omawianych badań był znacznie poszerzony.

Wyniki i ich omówienie

Wyniki badań zaprezentowano w dwóch tabelach – w pierwszej dokonano podsumowania badania przy przyjęciu do ośrodka, w drugiej – przed jego opuszczeniem.

Ocena rozpoczynającego się pobytu w Ośrodku Przeszczepiania Szpiku była trudna do określenia: nieznaczna większość nie była w stanie ocenić tego nowego i jedyne w swoim rodzaju doświadczenia, a kilka osób (5) spodziewało się, że ten pobyt będzie trudny. Niemniej jednak ponad 40% oczekiwało, że poradzi sobie w miarę łatwo. Zdecydowana większość badanych uważała, że w ich przypadku przeszczepienie komórek macierzystych przebiegnie dobrze (71%), a 9 osób nie było w stanie wyrazić swojej opinii. Nikt natomiast nie wyrażał oczekiwań pesymistycznych co do powodzenia przeszczepienia. Co trzeci badany czuł się ciężko chory

KWESTIONARIUSZ 1

1. Jestem przekonany, że kilkutygodniowy pobyt w Ośrodku Przeszczepiania Szpiku zniósę:

- bardzo łatwo
- łatwo
- trudno powiedzieć
- raczej będzie trudno
- bardzo trudno

2. Jestem przekonany, że przeszczep przebiegnie u mnie:

- bardzo dobrze
- dobrze
- nie wiem
- raczej niezbyt dobrze
- nie uda się

3. Moim zdaniem jestem w tej chwili:

- bardzo ciężko chory
- ciężko chory
- raczej chory
- trudno określić
- niezbyt chory

lub chory, jedynie 2 osoby nie potrafiły określić swojego stanu zdrowia, a 1 wyrażała przekonanie, że jest niezbyt chora.

Nieznaczna większość badanych (ok. 52%) przed wypisaniem do domu oceniła swój pobyt jako łatwy lub bardzo łatwy do zniesienia. Jedenaście osób spośród 31

KWESTIONARIUSZ 2

1. Pobyt w OPS zniostem:

- bardzo łatwo
 łatwo
 trudno powiedzieć
 raczej trudno
 bardzo trudno

2. Jestem przekonany, że przeszczep:

- całkowicie się udał
 udał się
 nie potrafię ocenić
 raczej się nie udał
 nie udał się

3. Czuję się obecnie:

- całkiem zdrowy
 zdrowy
 raczej chory
 nadal chory
 bardzo chory

4. Jestem przekonany, że będę jeszcze żył:

- bardzo wiele lat
 co najmniej kilka lat
 raczej niezbyt długo
 obawiam się, że mój czas jest bardzo krótki

badanych osób oceniło, iż trudno im było przetrwać minione kilka tygodni. Cztery osoby nie potrafiły dokonać oceny minionych tygodni. Zdecydowana większość (ponad 2/3 badanych) była przekonana o udanym przeszczepieniu komórek macierzystych w ich przypadku. Dziesięć osób nie chciało lub nie potrafiło ocenić skuteczności zabiegu. Gdyby na podstawie posiadanej wiedzy i zdobytego w OPS doświadczenia badani mieli jeszcze raz podejmować decyzję o skorzystaniu z tego zabiegu, nieznaczna większość (71%) poddałaby się ponownie zabiegowi. Osiem osób (25,8%) miało wątpliwości, a jedna osoba raczej nie wyraziłaby zgody na przeszczepienie. Dwadzieścia osiem osób (ponad 90%) po przebytych przeszczepieniu komórek macierzystych czuło się raczej zdrowymi lub bardzo zdrowymi. Dwie osoby czuły się nadal chore, a jedna nie potrafiła w danej chwili określić swojego stanu zdrowia. Ostatnie z pytań zastosowanego kwestionariusza dotyczy oczekiwań co długości dalszego życia. Największa grupa spośród badanych liczyła

na „co najmniej kilka lat” (61,29%). Sześć osób po przeszczepieniu komórek macierzystych liczyło na bardzo wiele lat (19,35%). „Raczej niezbyt długo pożyję” – tego typu przekonanie wyraziły 4 osoby (12,90%). Natomiast 2 osoby były przekonane, iż „ich czas jest bardzo krótki”.

Wnioski końcowe

- Zdecydowana większość pacjentów została dobrze przygotowana do trudnego leczenia za pomocą przeszczepienia komórek macierzystych. Znieśli w związku z tym całkiem dobrze zarówno zastosowaną chemioterapię, jak i samo przeszczepienie [8,9].
- Kilkutygodniowy pobyt w OPS ma charakter izolacyjny. W wielu przypadkach konieczne wydaje się szczególnie zaangażowanie personelu ośrodków, by w trudnych chwilach ewentualnych powikłań oraz objawów ubocznych zapewnić poczucie bezpieczeństwa i troski. I jak widać z powyższych badań, pacjenci mają świadomość wsparcia i opieki.
- W terapii bardzo trudnych chorób, a takimi są choroby leczone w klinice hematologii i Ośrodka Przeszczepiania Szpiku, nie jest łatwo znaleźć taki sposób relacji terapeuty z pacjentem, który pozwoli z jednej strony nie zabić nadziei, a z drugiej nie tworzy naiwnych iluzji. Dotyczy to całego personelu medycznego i równocześnie konieczności stosowania bardzo indywidualnego podejścia do chorego.
- W zdecydowanej większości (ponad 80%) pacjenci opuszczają Ośrodek Przeszczepiania Szpiku z silnym przekonaniem o możliwości dalszych lat życia.

Piśmiennictwo

- Rzepecki P, Skrzyński W, Olszewska-Szopa M. Wspólnie damy radę. Warszawa 2013
- Jędrzejczak W. Transplantacje w liczbach. Medonet (dostęp: 5.03.2019)
- Monastyrka EM, Beck O. Psychologiczne i prawne aspekty transplantacji ex vivo. Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 2014; 20 (2): 145–148
- Cordova MJ, Riba MB, Spiegel D. Post-traumatic stress disorder and cancer. Lancet Psych. 2017; 4: 330–338
- Gregurek R, Brajković L, Kalenić B, et al. Five years study on impact of anxiety on quality of life in patients treated with bone marrow transplantation. Psychiatr Danub, 2009; 21: 49–55
- Majhail NS. Long-term complications after hematopoietic cell transplantation, Hematol/Oncol Stem Cell Ther, 2017; 10 (4): 220
- El-Jawahri A, Pidala J, Khera N, et al. Impact of psychological distress on quality of life, functional status, and survival in patients with chronic graft-versus-host disease. Biol Blood Marrow Transplant, 2018; 24 (11): 2285–2292
- Persoon S, Chinapaw MJM, Buffart LM, et al. Lessons learnt from a process evaluation of an exercise intervention in patients treated with autologous stem cell transplantation. Eur J Cancer Care, 2017; 27: 1
- Richardson DR, Huang Y, Heather L. Psychosocial risk predicts high readmission rates for hematopoietic cell transplant recipients. Bone Marrow Transplant, 2018; 11: 1418–1427